

Peter Strangs palliativa nyhetsbrev

15 maj 2015: **ALS – en palliativ utmaning!**

Av Peter Strang, ansvarig utgivare. (copyright: Får spridas men inte plagieras)

Vad är ALS?

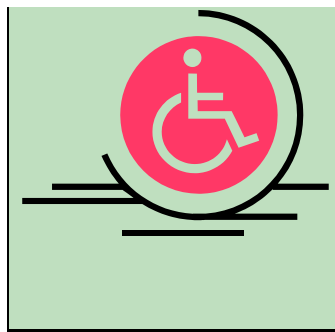
ALS, dvs. amyotrof lateral skleros är en sjukdom där de motoriska nerverna blir allt svagare och ger därför symptom i form av tilltagande muskelsvaghet. Man skiljer ofta på en *bulbär* form, som innebär att patienten tidigt har symptom från huvud-halsområdet (svagt, sluddrigt tal, svårt att svälja rätt) och en *spinal* form, där symptomen först märks som svaghet i benen.

Sjukdomen påverkar främst nerver som styr muskler: känselsinnet påverkas inte (man känner beröring) och man är som regel klar i huvudet också i sena stadier, även om några av patienterna kan utveckla en demens.

Sfinkterkontrollen (kontinensen) brukar påverkas ganska sent och förmågan till ögonrörelser finns ofta kvar ända till slutet.

Orsaker? Hur vanligt?

Det är fortfarande ganska oklart varför man får ALS. Däremot ser man att ALS blir vanligare i vissa länder: I Sverige är ökningen 30-40% under de senaste 15-20 åren. I snitt drabbas 3 personer per 100 000 invånare varje



år och överlevnaden är knappt 3 år. Det innebär att man i en befolkning på 100 000 personer har 8-9 patienter samtidigt. De som insjuknar med en spinal form (svaghet i benen) lever som regel längre än de som insjuknar med symptom från mun och svalg.

Andning, slem, hosta

Andningsbesvären beror på försvagad andningsmuskulatur som gör det svårare att andas och att hosta upp slem. I sena stadier kan det uppstå en viss andningssvikt med nedsatt syresättning. Det ger upphov till sömnbesvär, morgonhuvudvärk och trötthet.

Bra tips är att ha högt under huvudet när man sover, öppet fönster, ev. en lätt fläkt mot ansiktet. En del ligger gärna i sidoläge så att saliven kan rinna ut genom mungipan.

Lugn miljö och sjukgymnastiskt stöd minskar besvären. Lugnande samtal är viktigt – nästan alla ALS patienter fasar för att de skall kvävas till döds. Statistiken talar ett annat språk. Bland 1000 patienter i en USA studie såg man att dödsfallet var lugnt (och som regel plötsligt) i 93% av fallen.

Hjälpmiddel: Många patienter har glädje av andningsstöd (NIV: non-invasive ventilation) och ev. av en så kallad hostmaskin (CoughAssist).

Läkemedel: Läkemedel mot slem kan göra stor nytta (Scopoderm plåster; Robinul eller Buscopan i

injektion eller i pump; Egazil tabletter om man klarar att svälja). Låga doser av morfin eller benso-diazepiner kan lindra akut andnöd.

Sväljsvårigheter, dregling

En frisk person bildar 1 liter (!) saliv per dygn. Om man har svårt att svälja, kommer salivproduktionen att leda till störande dregling.

Vid ALS beror sväljsvårigheterna på försvagad sväljreflex: personen behöver svälja saliv flera ggr för att den skall gå ner. När det gäller föda, börjar problemen redan i munhålan. Tungan styr inte och det blir svårt att fördela maten. Pga. svårigheter att täppa till bakom gommen, riskerar patienten att få upp maten i näsan och om maten är på väg ner, täpper inte struplocket till helt. Risken finns att maten går ner i lungorna.

Strategier: I tidiga skeden kan dietistråd vara av stort värde: t ex att tillsätta förtjockningsmedel i dryck (så att svalget "känner av" drycken), att undvika stark mat som ger slem, att undvika mjölkprodukter.

Att sitta upprätt vid måltiden, inte prata, äta långsamt, tugga väl och ta små tuggor underlättar. Stadiga glas och tallrik med hög kant underlättar.

PEG: Många gånger är det en fördel att få en PEG tidigt (PEG="slang i magen" genom huden). Då hinner patienten vänja sig, dessutom är ingreppet farligt i sena skeden. PEG kan fås med en "knapp" eller en slang. Om patienten har dålig finmotorik, kan slang vara lättare att sköta utan hjälp.

PEG-kost: Jag har märkt att PEG kost som innehåller mjölk ger mer slem i halsen (trots att kosten sprutas in i magen)! Byte av PEG-kost kan göra skillnad!

Läkemedel: samma som ovan, för att minska slemproduktionen.

Tal och kommunikation

Talsvårigheterna vid ALS handlar om svag artikulation och svag röst – och talet blir öppet och nasalt med luftläckage ("bulbärt tal"). Det händer att oförstående omgivning misstolkar det sluddriga talet och tror att patienten är alkoholpåverkad.

Logopeden kan hjälpa till med talteknikövningar och andra strategier, t.ex. att tala i korta meningar, överdriva artikulationen och andas mellan varje ord. På så sätt blir inte talet lika tröttande. Vidare kan patienten få information om olika former av talhjälpmedel, såsom röstförstärkare, pektavlor (där man kan peka på symboler för att visa vad man önskar), eller samtalsapparater (skrivapparater).

Samtalsapparater (t.ex. LightWriter eller SpeakOut) innebär att man skriver på ett tangentbord och apparaten läser upp texten. Åhöraren kan också se när texten formas på skärmen. Om patienten bara umgås med sin familj kanske hon eller han föredrar kroppsspråket eller pektavlor.

Det finns även mer avancerad utrustning som laserpek – där patienten, antingen med huvud- eller ögonrörelser, styr lasern mot symboler på en pektavla. De flesta patienter väljer dock betydligt enklare alternativ.

Underlättande strategier. Som alltid underlättar det med lugna förhållanden och tydlig ögonkontakt. Om vi som åhörare inte kan uppfatta vad personen säger, kan vi antingen upprepa det vi tror patienten säger, eller fråga. Vi kan också be personen skriva ner eller peka på huvudord. Det är viktigt att komma ihåg att patienten är klar i huvudet fast talet är sluddrigt – tala inte "babyspråk" med patienten.

Övriga symtom

Muskelsvaghet. Sjukgymnasten kan hjälpa till med fysisk aktivitet och träning, rörlighets- och balans-träning, välgörande träning i bassäng, förflyttningsträning och kontraktur-profylax. Arbetsterapeuten kan underlätta aktiviteter både hemma och utomhus genom gånghjälpmedel, rullstolar, bostadsanpassning mm.

Muskelkramper är ett symtom som många patienter upplever tidigt i förloppet. Kramperna kan sabotera andra kvarvarande kroppsfunktioner och behöver därför behandlas. Sjukgymnasten har här en viktig roll, men pröva även läkemedel, t.ex. Kinin 100–200 mg till natten.

Smärta. Också vid ALS är smärta ett vanligt, problematiskt symtom. I sena stadier räknar man med att närmare 70 % får smärtproblem. Smärtan sitter ofta i många delar av kroppen och kan vara av molande karaktär, kombinerad med stelhet och krampkänsla, eller brännande och plötsligt påkommande. De flesta smärtorna är sekundära och beror på muskelsvaghet och stelhet. Det är därför vanligt med belastnings-smärtor och muskulära smärtor med krampinslag, men patienten kan även ha smärtor från periost (benhinnor). Primära neuropatiska smärtor förekommer men är ovanliga.

Ofta är besvären värst kvällstid/nattetid och förvärras av kyla. Med tanke på stelheten kan sjukgymnastik lindra besvären till en del. Ibland kan åtgärder såsom vanlig massage (på grund av muskelsmärtorna), taktill massage, TENS eller akupunktur minska besvären.

Läkemedel mot smärta. Den farmakologiska behandlingen består många gånger av NSAID-preparat eftersom det ofta förekommer inflammatoriska komponenter. Om smärtorna förvärras kan tillägg göras med starka opioider. Jämfört med

cancersmärta behövs ofta betydligt lägre doser och mer sällan dosökningar.

Om patienten har inslag av neuropatiska smärtor, kan tillägg med tricykliska antidepressiva medel prövas till natten. Förutom att de kan hjälpa mot smärtan, ger de ökad muntorrhet, vilket kan vara en fördel om salivutsöndringen och dreglingen är påtaglig. Som alternativ kan gabapentin eller pregabalin prövas.

Förstoppning. Förstoppning är ett vanligt symtom vid ALS. Volymsökande laxermedel (Movicol osv.) och motorik-stimulerande läkemedel (t.ex. Laxoberal-droppar) kan behövas. Mjuk massage över buken kan prövas (stimulerar tarmar).

Ångest, sömn, depression. Sjukdomen i sig skapar farhågor, oro och ångest och många gånger är ångesten av existentiell karaktär eller handlar om ren dödsångest. Aktuella studier visar att autonomi är viktig: man drar sig för att be om hjälp in i det längsta och patienten känner sig ofta som en börda för familjen.

Att skapa trygghet minskar ångesten och nedstämdheten. Många gånger är sömnstörningen relaterad till grund-sjukdomen, därför kan t.ex. bra sängläge som individualiserats (högt under huvudet, sidoläge) eller NIV nattetid vara tillräckliga åtgärder för att kunna sova. Om patienten får en god nattsömn, är ångestproblemen mindre uttalade dagtid. Om patienten utvecklar en klinisk depression, finns erfarenheter av att SSRI preparat kan vara av värde, både mot nedstämdheten och ångestkomponenten.

Livets slutskede

Gemensamma mål. Det är viktigt med möjlighet till information och diskussion kring fortsatt vård, rimliga mål och om nutritionsinsatser. Både patienten och närstående behöver erbjudas samtal kring livets slutskede, även om det måste ske på patientens villkor. Genom att det palliativa teamet lär känna patienten i god tid, vet personalen vad patienten önskar även

när talet är försvagat eller helt borta. Kommunikationen kan då ske med pektavlor, blickar eller enkla handtryckningar. För patienten och familjen innebär det en stor trygghet att veta att personalen känner till de individuella önskemålen.

Eftersom symtomen är ångestskapande behöver hemsjukvården kunna göra snabba medicinska och omvårdningsmässiga insatser.

Symtomlindringen är särskilt viktig under de stunder när patienten känner sig ensam och får tid att känna efter, till exempel kvällstid. De vanligaste akuta åtgärderna handlar om

- andnöd,
- ångest,
- slemproblem
- infektioner
- smärtproblem,

dvs. frågeställningar som den palliativa vården har god vana att hantera. Känslor "smittas" – om personalen känner sig trygg och kompetent, blir patienten också lugnare och mår bättre.

Närståendes situation. Närstående har som regel en mycket tung situation. De känner lika mycket och ibland till och med mer ångest än den sjuke,

delvis på grund av den vanmakt patientens sjukdom väcker. Det är svårt att sitta vid sidan av den sjuke för det väcker starka känslor. De närstående blir stressade och skattar därför patientens symtom och välbefinnande som mycket sämre än patienten själv gör.

Inom den palliativa vården kallas patient och närstående för "the unit of care" – dvs. stödet skall rikta sig både till patienten och till närstående. Stödet kan både handla om samtal och om praktiska råd som underlättar vardagen: "Vad kan jag som anhörig göra?" "Är det något jag bör undvika?" Välinformerade närstående känner sig som regel lugnare, eftersom ovisshet skapar oro.

Källa (med detaljer och referenser):

Strang P: ALS. Ur boken: Strang & Beck-Friis. *Palliativ medicin och vård*, 4e uppl. Liber 2012, sid 336-341.

BOKLOTTERI!

VEM VANN? I det förra lotteriet Lars Björklunds klassiska bok "Modet att ingenting göra" gick vinsterna till Sara Canova Solna Kristina Ramberg Gustafsson, Nacka; Theres Sivertsson, Finspång; Robert Stagnelid, Karlskoga; Johanna Wigers, Bollnäs. Grattis! Böckerna skickas direkt från Libris Förlag.



MÅNADENS boklotteri! Hela 5 böcker i potten!

Denna gång har Celanders förlag skänkt 5 st ex av Carita Anderssons bok "Rolles sista resa"

"En dag ska vi alla dö. Alla andra dagar ska vi inte det. Men idag ska Rolle dö.

Den här berättelsen handlar om en döende morbror som inte vill sluta att berätta. Och det handlar om mig, som satt bredvid."

Skicka din **adress** till peter.mikael.strang@gmail.com före den 5 juni!

Sommarens lilla skrivartävling – år 2!

Skriv ner dina tankar – en liten skrivartävling!

Ifjol utlyste jag en första skrivartävling – nu är det andra året!

Du som arbetar med palliativ vård har säkert varit i situationer som väcker tankar kring de stora frågorna i livet. Vad är egentligen livets mening? Vad händer med oss och våra patienter när döden utmanar livet? Vad gör döden med oss – och vad gör vi med döden? Kan man känna stark mening trots att man är döende?

Kanske har du varit med om händelser som omfattat både glädje, sorg, vemod, skuld och försoning?

Kanske har du tänkt att du borde skriva ner något? Här har du ett bra tillfälle! **Alla är välkomna. Du som aldrig skrivit något men som är sugen på att prova – du är särskilt välkommen!** Det här är tänkt som en anspråkslös men kul och kreativ tävling!

Regler: Du kan skriva

- en personlig reflektion över något du upplevt (1-3 sidor)
- en novell (3-6 sidor)
- eller en dikt

Det gemensamma är att de skall ha ett existentiellt tema, dvs. handla om någon aspekt på vår existens – om livet, döden, meningen, meningslösheten, människans stora ensamhet, skuld, förlåtelse, gemenskap, kärlek osv. Tänk efter – det här är sådant som du säkert har en unik erfarenhet av!

Om reflektionen handlar om en patientberättelse – *ändra gärna på detaljer* så att fallet inte går att identifiera.

Sista inlämningsdag: 30 september, skickas till peter.mikael.strang@gmail.com.

Jury: Texterna bedöms av mig **Peter Strang**.

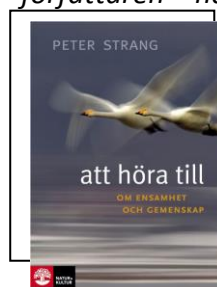
Min kompetens handlar om att jag publicerat flera tankeböcker med många patientberättelser men jag har också publicerat några noveller.

Bedömningsgrund: Egentligen kan man inte tävla i skrivande men det jag går efter är följande: *Griper texten tag i mig? Är författaren "närvarande" i texten? Flyter språket?*

Priser: 1a – 3e pris: Min nya bok

"Att höra till.

Om ensamhet och gemenskap
(Natur och Kultur 2014).



Publicering: *Om vinnarna själva vill det (inte krav), publiceras vinnarbidragen i mitt Nyhetsbrev. Idag har Nyhetsbrevet över 2700 prenumeranter!!*

Ta tillfället i akt! Det här är inte en prestigetävling, utan en möjlighet att få skriva ner dina tankar och erfarenheter i en vänskaplig, anspråkslös tävling.

Kontakt? Kolla min hemsida:

www.peterstrang.se *med Peter Strang*